



Bemötande av ett döende barn ur ett vårdar- och anhörig perspektiv

Koivula Nea

Westerlund Chira

Examensarbete

Sjukskötare

2017

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Sjukskötare
Identifikationsnummer:	(NK) 6035 (CW) 6036
Författare:	Koivula Nea & Chira Westerlund
Arbetets namn:	Bemötande av ett döende barn ur ett vårdar- och anhörigt perspektiv
Handledare (Arcada):	Wallinvirta Eivor
Uppdragsgivare:	Arcada GROW- projekt
<p>Sammandrag:</p> <p>Denna studie var en del av Arcadas Grow –projekt, vars syfte är att förbättra den etiska kompetensen hos vårdare. Syftet med studien var att forska hur ett döende barn blir bemött ur ett vårdar- och anhörigt perspektiv. För att få ett mångsidigt resultat användes inga frågeställningar för studien utan istället användes ett helt tema. Katie Eriksons teori om lidande, användes som teoretisk referensram för studien. Studien gjordes som en litteraturstudie som baserar sig på en sann roman och tre stycken vetenskapliga artiklar som analyserades med en induktiv innehållsanalys som metod. Resultatet visade att kommunikationen mellan föräldrarna och barnet var viktigt och att det fanns olika kommunikations former, kommunikationen mellan vårdare och föräldrarna ansågs vara tungt för vårdarna och orsaken var ofta okunskap. Känslorna hade en stor del i bemötande av ett döende barn, det var inte endast föräldrarna som kände sorg utan även vårdaren kände sorg. Vårdare tyckte att det var emotionellt ett tungt arbete och därför kände de sig lida av arbetet medan föräldrarna kände lidande på grund av tomhet och otillräcklighet. Det gemensamma för både vårdare och föräldrar var att föra fram barnets bästa och försöka uppehålla en god livskvalité enda till slutet.</p>	
Nyckelord:	Barn, Vårdare, Döden, Palliativ vård, Bemötande, GROW
Sidantal:	39
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Nursing
Identification number:	(NK) 6035 (CW) 6036
Author:	Nea koivula & Chira Westerlund
Title:	How to confront a dying child from the caregivers and relatives point of view
Supervisor (Arcada):	Eivor Wallinvirta
Commissioned by:	Arcada Grow projekt
<p>Abstract:</p> <p>This degree thesis was a part of the GROW-project, a project that is aimed to improve the caregivers' ethical competence. The purpose of the study was to research how caregivers confront a dying child from both a caregivers and a parent's perspective. To get a more comprehensive result the study didn't have any central questions, instead the study focused on a theme. The theory of suffering by Katie Eriksson, was used as a theoretical framework. This study was done as a literature overview and based on a novel, based on a true story and three articles that were analysed using a content analysis as method. The result showed that the communication between parents and the child is important and also that there is many ways to communicate. The caregivers thought that the roughest communication was with the parents and that the cause of it was lack of knowledge in communication. Emotions had a big part of the refuse, of the dying child, not only the parents that felt grief, also the caregivers felt sorrow. The caregivers thought the work was emotionally heavy and that for felt that they were suffering because of the work, the parent on the other hand felt suffer because the feeling of emptiness and insufficient. The mutual for both the caregivers and the parents was that they both brought up what was best for the child and wanted to keep a good quality of the child's life till the end.</p>	
Keywords:	Child, caregiver, death, palliative care ,confront, GROW
Number of pages:	39
Language:	Swedish
Date of acceptance:	

INNEHÅLL

1	Inledning.....	6
2	Begrepp.....	7
2.1	Palliativ vård	7
2.2	Värdig död	8
3	Forskningsöversikt.....	9
3.1	Litteratursökning	9
3.2	Presentation av tidigare forskning	10
3.2.1	<i>Palliativa vården av ett barn</i>	<i>10</i>
3.2.2	<i>Vårdare som stöd åt familjen.....</i>	<i>14</i>
4	Teoretiska referensramen	16
4.1	Lidande	16
4.1.1	<i>Sjukdomslidande</i>	<i>16</i>
4.1.2	<i>Vårdlidande</i>	<i>17</i>
4.1.3	<i>Livslidande.....</i>	<i>18</i>
5	Syfte och tema	19
6	Metod.....	20
6.1	Litteraturstudie som metod	20
6.2	Induktiv innehållsanalys	21
6.3	Val av materialet.....	21
6.4	Analys av materialet	21
7	Presentation av materialet	23
8	Resultat	25
8.1	Föräldrarna bemöter barnet	25
8.2	Vårdarna bemöter barnet och föräldrarna	28
9	Diskussion	32
9.1	Diskussion mellan anhöriga och barnet	32
9.2	Diskussion mellan vårdare och barnet	33
10	Kritisk granskning och etiska reflektioner	34
11	Källor.....	35
12	Bilagor.....	39

Tabeller

TABELL 1... Föräldrarna bemöter barnet.....27

TABEL2 ...Vårdarna bemöter barnet och föräldrarna.....31

1 INLEDNING

Den pediatriiska vården i Finland är på en så hög nivå att mortaliteten bland barn är mycket liten. (THL 2016) Även om Finland har ett utvecklat vårdssystem finns det situationer där barn dör.

Ett barns död väcker många känslor och är tung process för både vårdarna och anhöriga. Föräldrarna stöder sig på vårdarna och förväntar sig en viss trygghet. För en vårdare gäller det att vara som stöd till anhöriga, men samtidigt vara en vän till barnet.

Då ett barn endast har lite tid på sig är det viktigt att skötarna finns de där för anhöriga och barnet. På Lastenlinna har man inte bråttom, skötarna har tid att tala med föräldrarna som har det svårt och föräldrarna kan känna vårdarna närvarande genom hela resan (*Ervast, 2008 s. 159-160*)

Syftet med denna studie är att få reda på hur en vårdare skall bemöta ett döende barn och hur föräldrarna möter det döende barnet. Studien är skriven från vårdarens- och anhörigas synvinkel. Hur vårdaren bemöter barnet som är i slutskedet av sitt liv och hur föräldrarna bemöter barnets föräldrar. Studien kommer att vara indelad på följande sätt: Westerlund har studerat hur vårdaren skall bemöta ett döende barn, medan Koivula studerat hur föräldrarna bemöter det döende barnet.

Studien är en litteraturstudie. Hur man bemöter ett döende barn, och barnets föräldrar. Ämnet i sig självt väcker många känslor och är ett så pass svårt ämne att det borde talas mera om detta i skolan eftersom det annars leder till en stor osäkerhet för nya vårdare i en sådan situation och vet inte hur man på ett korrekt sätt skall bemöta familjen och barnet.

Studien är ett beställningsarbete av Yrkeshögskolan Arcadas som är med i GROW projektet, som går ut på att förstärka den etiska kompetensen till studeranden inom hälso- och sjukvård. (Arcada, Institutionen för hälsa och välfärd, 2014)

2 BEGREPP

Eftersom studien är en studie inom vården kommer det att finnas en del vårdrelaterade begrepp. Begreppen som är väsentliga för arbetet kommer att presenteras i detta kapitel.

2.1 Palliativ vård

Palliativ vård innebär att patienten har en obotlig sjukdom och är vid slutskede av sitt liv. I den palliativa vården vill man lindra de symptom som uppstår. Vården går ut på att hjälpa patienten både medicinskt och psykiskt. Med vården vill man uppnå den bästa möjliga livskvalitén till patienten. (Riikola, Hänninen & finska läkarsällskapet 2013)

Palliativa vården för barn går ut på en god kommunikation. Då ett barn förstår sin situation är det viktigt att vårdaren inte enbart kommunicerar med föräldrarna utan berättar om situationen på ett lätt sätt åt barnet. Vårdarna skall förbereda föräldrarna på det kommande och berätta om olika vårdstilar under sista tiden av barnets liv. (Andershed et al. 2013)

Den palliativa vården stöder inte enbart patienten utan också patientens anhöriga. (WHO) Den palliativa vården för både vuxna och barn ha en gemensam bas men vissa nyas skillnader finns beskrivna. Grundbasen är att man uppnår en bra livskvalité för patienten.

Palliativ vård för barnen definieras på följande sätt av WHO

Palliativa vården för barn är aktiv vård av barnets kropp, själ och medvetande. Vården innehåller också att stöda familjen.

Vården påbörjas då barnet får diagnosen och fortsätter beroende om behandlingen ges mot sjukdomen eller inte. Vården bör ta till hänsyn barnets fysiska, psykiska och sociala smärta. Vården är mångprofessionell. Vården kan göras på sjukhus, i hemmet eller där vården sker. (WHO 2009)

2.2 Värdig död

Det finns många synonymer för den värdiga döden. Den värdiga döden kan beskrivas som den goda döden eller den fridfulla döden. Alla dessa begrepp har stora likheter och alla har samma utgångspunkt, att låta människan dö på ett sätt personen den önskar. Den värdiga döden kan delas in i fyra olika dimensioner var av två är de som man ofta fäster sig vid. (Andershed et al. 2005)

Den värdiga döden innefattar en dimension som kallas människovärdighet. Människovärdigheten går ut på att människan är en varelse som skall respekteras till slutet av sitt liv. Människan skall kunna känna sig värdig enda till slutet av sitt liv. Identitets värdigheten går ut på att den insjukna skall känna sig hemma i sin egen kropp. Sjukdomen och den kommande döden i sig själv kan ändra på identiteten hos personen men då är det viktigt att uppskatta den personliga viljan hos patienten och inte kränka. (Andershed et al. 2005)

3 FORSKNINGSÖVERSIKT

I detta kapitel kommer det att presenteras hur materialet insamlats. Det kommer också att förekomma hur och varför materialet valdes. De material som valdes i litteratursökningen kommer att presenteras i den tidigare forskning som finns i detta kapitel.

3.1 Litteratursökning

I denna studie har litteraturen sökts under 12.11.2016 ända fram till 31.1.2017. Litteraturen är sökt av två studeranden, och därmed skiljer sig sökorden och träffarna. Databaserna som används *EBSCO (Academic Search Elite)*, *Pubmed* och *Google Scholar*.

Sökord som användes i litteratursökningen var; *chlid, dying, terminally ill child, care and dying children, nurse role and end of a child life*. Se bilaga 1 och 2.

Sökningen skedde manuellt på internet. Artiklar som inte var tillgängliga som fulltext googlades.

Sökningen begränsades på följande sätt: litteraturen förfaller sig mellan åren 2000-2016. Resultaten scrollades sedan igenom och de artiklar som innehöll alla sökord lästes sammandraget igenom och om det stämde överens med forskningssyftet lästes sedan hela arbetet.

Litteraturen valdes på följande grunder;

Inklusionskriterier

- artikeln innehöll alla sökord
- förfaller mellan åren 2000-2016
- språket engelska, svenska och finska
- vetenskapligt skrivet
- artikeln innehöll det centrala inför arbetet

exclusionskriterier

- artikeln motsvarade inte sökningen
- föråldrad eller var inte pålitlig
- inte vetenskapligt skrivet

3.2 Presentation av tidigare forskning

Working with children in end of life decision making, Pediatric palliative care: beyond the end of life, Caring for pediatric patients' families at the child's end of life. Dessa studier har som syfte att berätta hur en vårdare borde vårda döende barnets familjer. Studierna fokuserar sig på hur man skall iaktta föräldrarna i både vården och beslutsfattande av vårdbesluten. En av studierna bygger sig på ett verkligt case, medan de två andra är kvalitativa studier.

Key factors affecting dying children, Pediatric palliative care- when quality of life becomes the main focus of treatment och Ethical challenges when caring for dying children. Studierna har forskats med olika metoder. metoder som använts; interjuvbaserad, kvantitativ datainsamling och litteraturforskning. När man använder sig av olika forskningsmetoder får vi en mer omfattande bild av ämnet.

3.2.1 Palliativa vården av ett barn

Det finns en massa saker som man bör tänka på då man arbetar med döende barn. Även om en vårdares huvuduppgift är att bota den som är sjuk så går det inte alltid att göra det och då blir det viktigaste att göra det bästa av situationen, att ge dem ett gott slut. (Hinds et.al, 2005).

Den palliativa vården av ett barn är ännu mer krävande än vården av en vuxen eftersom man har så många fler att ta hand om och hänsyn till eftersom man även har barnets familj närvarande genom vårdens lopp (Hinds et. al, 2005). Eftersom föräldrarna är barnets naturliga vårdare och vill det allra bästa för sitt barn gäller det att ge dem en möjlighet att vara en del av barnets vård och lyssna på deras åsikter. (Furingsten et. al. 2015). Det mest centrala i vården av ett döende barn är en öppen kommunikation där alla parter kan vara

ärliga (Furingsten, 2000), dock kan vårdarna ibland känna grov ångest över att behöva kommunicera med föräldrarna (Morgan, 2009).

Det döende barnet och barnets anhöriga

Då döden inträffar ett barn rasar föräldrarnas liv samman och kommer att förändra deras liv för all framtid. Undersökning har visat att en tragedi som denna ökar risken för ett kortare liv både på naturlig väg och på självförvållat sätt (Bergstraesser, 2011).

En vanlig reaktion på när det är ett barn som ska dö är att man måste ha gjort något fel och att det är onaturligt med barnadöd. Barnadöd må vara något som känns onaturligt idag men förr var det något som kändes naturligare för människor. Den moderna läkemedelskonsten som idag finns gör att livet känns mera säkert än det förr gjorde. (Furingsten, 2000)

Ofta så finns det även andra barn i familjen som lätt kan bli i skym undan under terminalvårdsprocessen med det sjuka barnet. Föräldrarna kan ha svårt att ta hand om dem eftersom alla krafter går åt det dödssjuka barnet. I undersökningar som gjorts har syskon sagt att de känner sig förvirrade, oinformerade om situationen omkring dem men även oroliga över sitt sjuka syskon. (Hinds et. al. 2005)

Eftersom man vill ge en så god vård som möjligt är det ytterst viktigt att barnet inte behöver lida igenom denna hemska process. (Bergstraesser 2011). Det döende barnet lär under den sista tiden ha mycket smärta, brist på energi och en massa andra fysiska åkommor. Ifall vårdaren ser till att barnet inte har smärtor och lider blir även föräldrarna lugnare till sinnet (Furingsten, 2000). Genom att lindra barnets smärtor hjälper det även föräldrarna att gå vidare i livet eftersom de vet att barnet inte hade några smärtor. Det finns fortfarande inget slags instrument som kan mäta vad för slags smärtor barnet kan lida av. Svårt att veta eftersom ett barn inte kan uttala sig på samma sätt som en vuxen kan. Det är såklart olika från fall till fall hurudana smärtor de lider av vilket kan ha med vilken slags diagnos lever med men också med vad för typ av behandling som de går igenom. (Hinds et. al. 2005)

En annan viktig del av vården är att lindra barnet från att lida psykiskt. På basis av en klinisk undersökning som gjorts är det sjuka barnet rädd för; att lämna sin familj i sorg, för att ha sjukt, att bli bortglömd men även rädd för att de inte kommer att ha någon framtid. (Hinds et. al 2005). För att göra omgivningen mera trygg för både det sjuka barnet och för föräldrarna och syskonen är det inte endast barnets psykiska lidande man försöker lindra utan även de anhöriga som är på plats. (Bergstraesser 2011).

Slutskedet av ett barns liv är en väldigt ledsam och känslig process för alla det berör och därför är kommunikationen mellan alla parter mycket viktig. Som vårdare är det viktigt att tänka på hur man formulerar sig framför föräldrarna och barnet. Även om vårdaren oftast måste komma med svåra och tunga besked till såväl barnet som till föräldrarna är det alltid viktigt att man ärligt berättar om allting (Furingsten et. al, 2015). Forskning har även visat att dålig kommunikation endast medför mera stress (L. Jalmzell et al. 2015). En mycket svår uppgift som föräldrarna har är att ta steget från att sluta behandla barnets egentliga sjukdom som det inte mera går att göra något åt till att istället inleda terminalvård. Föräldrar har berättat att beslutet om att inleda terminalvård för deras barn varit ett av de allra svåraste beslut de varit tvungna att göra under denna process. Även om föräldrarna är väl informerade om att barnet inte kommer att ha någon framtid så lever en del fortfarande i hopp om att deras barn kommer att bli bra igen. I sådana fall måste vårdaren tänka på att inte ta bort hoppet från dem men att inte heller ge dem falska förhoppningar (Bergstraesser 2011). I svåra situationer som föräldrar haft svårt att acceptera deras barns öde har psykologer och socialarbetare varit till stor hjälp. (Hinds et. al. 2005)

Vårdaren

Vårdarnas arbetsuppgifter är allmänt mycket krävande men när det sen kommer till vården av ett dödssjukt barn är det inte bara fysiskt krävande utan även psykiskt tungt. Det handlar inte mera om att bara uträtta saker utan även att kunna tänka etiskt för att kunna se hurudan vård vart och ett barn behöver (Furingsten, 2011).

Hur illa det än må låta så är det alltid lite tyngre då ett barn dör. Det känns orättvist och fel eftersom ett barn förväntas växa och bli stor. (Furingsten et. al. 2015). Även om mediciner och allmänt sjukvården utvecklats enormt genom åren och man kan bota massvis med åkommor som man förr dog av, så kan inte alltid ett barns liv räddas. (Bergstraesser 2011)

För att kunna jobba med döende barn gäller det att man känner sig själv tillräckligt bra för att veta sina svagheter och styrkor. Eftersom man ska kunna vara ett gott stöd för såväl barnet som föräldrarna måste man ha sina egna känslor i balans. (Furingsten et. al. 2015). För att uppnå den optimala vården för ett döende barn måste vårdaren ha ett gott och förtroendefull relation med både barnet och föräldrarna. (Furingsten 2000).

Sjuksköterskor har berättat att det är viktigt att ha kollegor för att orka med allt det led samma då man jobbar inom den palliativa vården med barn. Ibland känns vissa saker tyngre och då känns det bra att ha en kollega med sig som stöd och som man kan reflektera med sina kollegor efteråt så att man inte ensam är tvungen att gå omkring och grubbla över något. (Furingsten et. al. 2015). Även någon sorts stöd från barnets föräldrar lär stärka vårdandet (Furingsten, 2000)

Några sjuksköterskor har dock sagt att de känner sig stressade över att de inte hinner ta hand om det sjuka barnet så mycket som de hade velat eftersom de har så mycket andra sysslor som de är tvungna att ta hand om och att mycket av det medicinska tar deras tid som de kunde ha spenderat med patienten och att de därför mår psykiskt dåligt över det. (Furingsten et. al. 2015).

Sköterskor har även berättat hur de psykiskt lider av det då de är tvungna att fatta beslut som strider mot det medicinska eller då de är tvungna att göra sådant som strider mot sina egna värderingar. Själva vården av ett döende barn är redan i sig självt oerhört tungt men att sedan vårda barnet på ett sätt som gör arbetet ännu tyngre får skötaren att känna sig mycket stressade. (Morgan 2009).

Några skötare känner även att de inte fått tillräckligt mycket utbildning i hur man ska kommunicera med patienten och de anhöriga. De kände att de inte hade tillräckligt med kunskap i hur de skulle prata med föräldrar om svåra beslut och hur de skulle komma med tuffa besked. Eftersom de kände sig oerhört obekväma höll de sig medvetet upptagna med

andra vårduppgifter istället för att behöva samtala med familjen eftersom de inte ville utsätta sig själva för ännu mera lidande. Det psykiska lidandet hos sköterskor blev allt starkare ifall det sjuka barnet var i samma ålder som deras egna barn eftersom de började tänka på ifall det var deras egna barn som låg i sängen. Sköterskor som själva var mammor satte sig in i den sörjande mammans situation och hade svårt att möta mammans tomma och sorgsna blick vars barn nyss dött. En del av sköterskorna tyckte även att de fick en hel massa andra uppgifter att utföra som egentligen inte hörde till dem. De tyckte att de inte fick tillräckligt mycket hjälp av socialarbetare och kuratorer som de skulle ha haft behov av, vilket då ledde till att de fick sköta även deras arbete utöver sina egna uppgifter. (Morgan 2009)

3.2.2 Vårdare som stöd åt familjen

Vårdare kan känna sig ångestfylld och osäker i situationer där man hamnar att kommunicera med ett döende barns föräldrar. Eftersom föräldrarna hamnar i den värsta möjliga situationen en förälder kan hamna i nämligen väntan att sitt eget barn kommer att dö. Vårdare känner sig osäkra över hur de skall hämta trygghets känsla till familjen, efter detta fenomen beror på att föräldrarna har höga förväntningar av den vårdaren som vårdar barnet. (Mullen et. al. 2015)

Då vårdarna upprätthåller en god palliativ vård ger de en god livskvalité inte endast för barnet men också för föräldrarna, med detta sätt lättar man ångesten och förbereder familjen på att barnet verkligen kommer att dö. Att ge tid till familjen och barnet att vänja sig med tanken. Ofta vill familjen spendera så mycket tid tillsammans som möjligt. (Crozier, Hancock 2014)

Crozier, Hancock och Mullen et. al. kommer alla överens om vissa hörnstenar som en god vårdare borde följa för att respektera föräldrarna. Skötaren torde alltid vara ärlig till föräldrarna, alla svåra saker skall också kunna talas. Skötaren skall inte bara vara ärlig till föräldrarna men också vara ärlig mot barnet. (Crozier & Hancock 2014) Respekten mot föräldrarna skall vara upp till den högsta nivå, låt föräldrarna vara med i beslutsfattningen så mycket som möjligt, och respektera föräldrarnas önska om hur mycket man berättar till barnet om sjukdomen eller det kommande. (Mullen et. al. 2015) En god skötare lämnar

inte föräldrarna ensamma i den svåra situationen utan visar och berättar att det alltid finns någon tillgänglig för dem (Crozier, Hancock 2014)

Enligt Crozier och Hancock skall man låta föräldrarna och vård teamet göra vård besluten och gå efter det. Whitty-Rogers et. al. tycker att man i dagen läge skall mera lyssna på vad barnet har att säga, barnen vill ofta vara med och besluta om sitt eget öde. (Whitty-Rogers et. al. 2009)

Som en vårdare är det bästa sättet att trösta och ta hand om föräldrarna är kommunikation. All kommunikation hjälper föräldrarna att förstå situationen. Svåra saker som skötarna berättar åt föräldrarna bör ske med tid och skötaren måste tala med ett sådant språk att en vanlig person också förstå de. Ofta måste dessa saker berättas om och om för att föräldrarna verkligen skall förstå vad som menas, eftersom det kan vara svårt att inta dåliga nyheter. (Crozier, Hancock 2014). Skötarna är professionella och kan sin sak men om man inte tar med föräldrarna med i vårdarbetet och i beslutfattande kan de kännas sig som om de står utanför och då mister man sitt värde som förälder. (Mullen et. al. 2015)

Vårdare som gjort detta arbete i många år får en viss trygghet i sitt arbete och kan bemöta föräldrarna på ett sätt de ser vara passligt. Alla människor reagerar dock olika och därför måste skötarna komma ihåg att alla fall sär ett barn gå bort är olika, inget fall är likadant. (Mullen et. al. 2015)

Mullen et. al. och Crozier & Hancock ser på den palliativa vården mer från skötarens synvinkel och hur det skall iaktta föräldrarna i barnets vård och hur man förbereder familjen på det kommande medan Whitty-Roger et. al. ser på saken ur barnets rättighet, hur man skall iaktta barnet och låta barnet själv bestämma över hur hen vill bli vårdad. Alla artiklar har ändå samma grunder. Kommunikation, respekten och trygghet är det som gör att man klarar sig som skötare då det gäller att möta föräldrar som kommer att mista sitt barn.

4 TEORETISKA REFERENSRAMEN

Den teoretiska referensram som valdes för denna studie var av Katie Erikssons vårdmodell, lidande. Lidande kommer starkt fram när man talar om att man förlorar någonting och i detta fall förlorar föräldrarna sitt barn.

4.1 Lidande

Eriksson beskriver lidandet som ett normalt fenomen som uppstår i varje individs liv. Lidande ses inte enbart på vårdanstalter utan om man tittar om kring sig ute på stan kan man se människor som lider. Att lida är en kamp mellan det goda och det onda, och ofta brukar man förena lidande med sorg och döden. (Eriksson, 1994 s. 9-10)

Då en person lider tas någonting bort av personen. Eriksson menar att man kan konkret ta bort någonting ex. en närstående dör eller sedan symboliskt ta bort något av personen i fråga. Ofta om man talar om en person som lider p.ga. av döden brukar man relatera skuld, smärta och ensamhet i samma kontext. (Eriksson 1994 s. 14-15)

4.1.1 Sjukdomslidande

Sjukdomslidande syftar sig till att patienten lider av sjukdomen eller de smärtor som sjukdomen har framkallat. Sjukdomslidandet kan indelas i två underkategorier. Kroppslig smärta och själsligt och andligt lidande. (Eriksson 1994 s. 77-78)

Den kroppsliga smärtan är på grund av en sjukdom och ofta mycket stark och kan lokaliseras till en viss kroppsdel. Den kroppsliga smärtan kan inverka psykiskt om smärtan är hård eftersom personen ofta sätter mycket uppmärksamhet till som ofta leder till det att personen har svårt att psykiskt må bra. Den kroppsliga smärtan lindras ofta med läkemedel (Eriksson 1994 s.77-78)

Själsligt och andligt lidande är koncentrerat på den psykiska sidan av människan. I denna typ av lidande är det fråga om erfarenheter, minnen och känslor som människan har under

sin sjukdomstid. Känslor som ofta uppstår är ångest och skuld. Ofta kan man tro att man talar om vårdlidande eftersom de är så nära varandra. (Eriksson 1994 s.78-80)

4.1.2 Vårdlidande

Vårdlidande är ett fenomen som uppstår då patienten inte känner sig trygg under vårddi-
den. Vårdlidande är ett brett begrepp och kan därför indelas i fyra underkategorier;
Kränkning av patientens värdigheter, fördömelse och straff, maktutövning och utebliven
vård.

Då man inte tar patienten med i vården utan gör allting för patienten kallas det kränkning
man minskar alltså människans rättigheter att göra saker som patienten själv skulle klara
av att göra. Ofta uppkommer också kränkning i olika vård behandlingar där man inte
skyddar patientens integritet. Ofta kan man träffa på att man inte kallar patienten med
eget namn utan använder något annat. Fördömelse och straff har ganska samma tanke
som i kränkning men då sätter man som synvinkel in hur vårdarna tänker, tänker de alltid
på patientens bästa. (Eriksson 1994 s. 82-86)

Maktutövning går ut på att man tvingar patienten i sådana situationer patienten inte själv
går med på. Maktutövning kan vara indirekt eller direkt. En patient som inte blir tagen på
allvar känner sig ofta maktlös. Maktutövning är ett vanligt fenomen inom vården. (Eriks-
son 1994 s. 86-87)

Utebliven vård är när patienten inte får den vård patienten skulle behöva. Ofta beror det
här på tidsbrist, och misskommunikation. Utebliven vård kränker människan och ofta kan
de patienter känna sig maktlösa. (Eriksson 1994 s.87-89)

4.1.3 Livslidande

Livslidande är då personen känner sig så svag och känner att lidandet har förändrat dess livssituation. Personen som känner livslidande känner ofta som om det skulle finnas ett hot mot personens existens. (Eriksson 1994 s.88)

När en människa vet att han kommer att dö men vet inte när, uppstår det ofta skam och förintelse. Ofta tappar personerna livslusten, ofta händer detta när personen har hårda fysiska smärtor som påverkar det dagliga livet. Om något skett snabbt kan det vara svårt för personen att bli van med det, i dessa fall kan också personen ifrågasätta sin identitet. I långa vårdperioder och i svåra situationer är det inte ovanligt att den lidande skulle vill ge upp, personen orkar inte helt enkelt lida mera utan vill bra bort från allt lidande. Ofta i dessa situationer orkar patienten inte mera kämpa emot sjukdomen. (Eriksson 1994 s.88-89)

5 SYFTE OCH TEMA

Bemötande av ett döende barn ur ett vårdar- och anhörigt perspektiv, vad betyder det egentligen? Syftet med denna studie är att få en djupare bild av hur vårdare som jobbar inom den palliativa vården med barn bemöter det sjuka barnet med dess föräldrar och hur föräldrarna bemöter barnet. Studien kommer även att ta upp vilka etiska dilemman som ofta uppstår för vårdaren och även hur vårdarna hanterar sina känslor i svåra situationer. Studien kommer också att forska i hur föräldrarna bemöter sitt döende barn.

Frågeställningarna är en väsentlig del av studien. Denna studie behandlar känsliga och abstrakta saker, så syftet och temat kommer att fungera som bas för studien.

Hur föräldrar och vårdare reagerar, handlar eller känner sig i de olika svåra situationer är så individuellt att man inte kan göra entydiga frågeställningar som skulle kunna besvaras. För att få ett mångsidigt och giltigt resultat användes inga frågeställningar utan ett tema.

6 METOD

I metod delen kommer det att presenterats vilken metod som använts i denna studie. I kapitlet får man en djupare syn på vad en innehållsanalys innebär och vilket material som använts i studien, i kapitlet kommer man även att analysera materialet.

6.1 Litteraturstudie som metod

För denna studie kommer litteratur att vara själva informationskällan (Forsberg&Wengström, 2013). Genom att använda denna forskningsmetod kommer vi på bästa möjliga sätt få svar på syftet för denna studie (Patel & Davidson, 1994, s. 99-102). Litteraturen kommer systematiskt att sökas, granskas och sammanställas. Materialet som samlats kommer först att skumläsas och därefter läsas igenom igen en gång för att få en djupare och noggrannare bild om ämnet. Materialet kommer att vara från både böcker, artiklar och eventuellt även tidskrifter för att få en så bred kunskap som möjligt för att sedan kunna dra slutsatser. Det kan dock uppstå vissa problem med att dra slutsatser ifall flera av studierna som tidigare gjorts har kommit fram till olika slutsatser vilket kan leda till att det blir svårt att tolka dem.

Materialet som valts har kritiskt granskats och bristfälliga studier har helt och hållet exkluderats. Datainsamlingen kommer att pågå tills materialet anses vara mättat och ingen ny information kommer av att använda mera material. Efter att materialet har granskats och sammanställts kommer materialet att analyseras och diskuteras kring det som framkommit, var efter slutsatser av det vi läst kommer att dras och vad som varit gemensamt för materialet för studien (Forsberg&Wengström, 2013). Eftersom studien skrivs av två studeranden kommer vi även att ha flera åsikter om vilka olika teman och kategorier som kan dras och därmed dra bättre slutsatser till studien (Nyberg, 2000, s. 111).

Litteraturstudie som metod kommer att hjälpa för att få en bättre helhetsförståelse kring det som lästs (Forsberg&Wengström, 2013).

6.2 Induktiv innehållsanalys

Genom att splittra upp datat kategoriserades och klassificerades, användes innehållsanalys för att lättare dra de olika teman som uppkom i materialet. Materialet har systematiskt gått igenom och blivit kategoriserad enligt funna teman. (Forsberg & Wengström 2013)

Den induktiva innehållsanalysen går ut på att man kännetecknar olika centrala fenomen, teman och olika mönster som uppkommer i materialet. Med att kategorisera de centrala teman kan man även komma fram till underkategorier som inte tydligt framkommer i materialet. Målet med den induktiva innehållsanalysen är att få en djupare tolkning på vad som materialet innehåller (Forsberg & Wengström 2013, s. 151)

6.3 Val av materialet

Huvudmaterialet för denna studie blev boken *Jäähyväiset Einolle* skriven av Johanna Ervast. Materialet valdes på grund av att boken innehöll alla aspekter; ett döende barn, en skötare som bemöter ett döende barn och de anhöriga som mister sitt barn. Boken valdes också på grund av att boken är en sann baserad berättelse som dessutom sker i Finland år 2005. Eftersom boken var relativt ny och att händelserna sker i en bekant omgivning kan vi lättare relatera till boken.

Boken *Jäähyväiset Einolle* är skriven direkt ur en anhörigs synvinkel och därför valdes boken. Boken beskriver också indirekt om hur skötarna känner sig. Eftersom boken inte behandlar vårdarnas synvinkel direkt kommer det att användas artiklar som behandlar vårdarnas synvinkel direkt. Detta görs för att studien skall bli mer evident.

6.4 Analys av materialet

Materialet som användes för studien analyserades med den induktiva innehållsanalys metoden. Boken som valdes kom som ett förslag av en vårdare som jobbat på ena av avdelningen som bokens Eino var på. Boken lästes första gången igenom med kritiska ögon

för att se om boken kunde användas. Boken valdes som huvudmaterial för studien. Efter det lästes boken noggrant igenom för att hitta det väsentliga. Efter att det väsentliga hittats började kategorierna komma fram, kategorierna spjälktes underkategorier varefter koder hittades.

Artiklarna för studien söktes med hjälp av snöbollseffekten på Google. Artiklarnas rubriker lästes igenom. Ifall rubriken motsvarade det som söktes för studien lästes abstraktet igenom och om abstraktet innehöll samma tema som studien har, skumlästes artikeln igenom. Då artikeln brödtext motsvarade det som söktes, lästes artiklarna med kritiska ögon. Därefter lästes artiklarna med syfte att finna likande kategorier som hittats i den tidigare forskningen, även kategorier som var nya men ansågs viktiga för studien plockades med. När huvudkategorierna var utplockade lästes artiklarna igen en gång igenom för att hitta underkategorier som stöder sig på huvudkategorierna. Vidare sönderdelades underkategorierna till koder som definierar själva underkategorin. Resultatet skrevs på basis av kategoriseringen, underkategoriseringen och koderna.

7 PRESENTATION AV MATERIALET

Jäähvöiset Einolle, en bok om den treåriga pojken som vaknar mitt i natten med en sprängande huvudvärk. Einos mamma tror att hennes pojke fått öroninflammation och ger värkmedicin till sin pojke. Under natten börjar Eino dessutom spy och då tror mamman att han fått spysjuka från dagiset. Eino sover djupt och kommunicerar inte med sina föräldrar, Eino får sova vidare. Einos mamma och lillasyster går och väcker Eino. Eino har kissat på sig som väcker oro hos mamman. Mamman går och väcker pappan för att han skall komma och titta på Eino eftersom pappan är läkare till sitt yrke. (Ervast, 2008)

Pappan kollar Einos pupiller och konstaterar att man direkt måste ringa en ambulans. Ambulansen tar Eino med sig och åker iväg mot Barnkliniken. På barnkliniken får de reda på att Eino drabbats av en stor hjärnblödning som måste behandlas i Tölö. Eino blir intagen på den neurologiska intensivvården, eftersom Eino nästa dag ska opereras. Einos tillstånd förvärras och tas till operationen ännu under samma natt. Under natten får föräldrarna goda nyheter om att operationen gått bra. (Ervast, 2008)

Under tiden som Eino vistas i Tölö sjukhus förvärras hans tillstånd men det kommer alltid en bättre period då Einos tryck i hjärnan stabiliseras. Efter många veckors vistelse är Einos tillstånd så pass stabilt att Eino flyttas till Barnkliniken för rehabilitering. (Ervast, 2008)

Läkarna i Tölö sjukhus och läkarna på Barnkliniken såg på Einos tillstånd med två helt olika synvinklar. Läkarna vid Tölö sjukhus gav föräldrarna hopp om att Eino skulle och rehabiliteras till Barnkliniken medan läkarna på barnkliniken direkt berättade om att Eino inte mer kommer att bli bra. Barnkliniken rekommenderade att man skulle börja med den passiva vården. Under tiden som Eino ligger på barnkliniken går mamman igenom många olika emotionella känslor om hur de skall fortsätta vårda Eino. Efter all de svåra beslut som föräldrarna varit tvungna att göra beslutar de sig för att låta Eino somna in. (Ervast, 2008)

För att få en bredare bild av vårdarnas synvinkel på den vård de utför, valdes det till studien även tre artiklar som lade mera tyngd på vårdarens tankar.

Artiklarna som användes var *The nursing dimension of providing palliative care to children and adolescents with cancer*, *Professional carer's experiences of providing a paediatric palliative care service in Ireland* och *A consensus for change: parent and professional perspectives on care for children at the end of life*.

Det gemensamma för artiklarna var att de alla tre tog upp vårdarens röst för den palliativa vården för ett barn. Dessutom tog artiklarna upp det som boken *Jäähyväiset Einolle* (Ervast 2008) hade tagit upp men som man inte fått en så noggrann beskrivning på.

8 RESULTAT

I detta kapitlet kommer det fram vilka resultat som framkommit i materialet. Resultaten är indelat i två stora kategorier, hur vårdaren bemöter barnet och hur anhöriga bemöter barnet.

8.1 Föräldrarna bemöter barnet

För att få ett resultat över hur familjen och föräldrarna bemöter barnet valdes det att konkret plocka ut de väsentliga kategorierna och genom det söka fram underkategorier som stöder på huvudkategorier kodningen gjordes då både huvud och underkategorierna stödde koden.

Då romanen *Jäähyviset Einolle* spjälktes i kategorier som gäller hur en förälder bemöter sitt barn som kommer att dö kom det fram följande saker.

Kommunikationen mellan föräldern och barnet kommer fram som en aspekt då man bemöter ett döende barn. Kommunikationen kan ske på ett verbalt eller ett icke-verbalt sätt. Både det verbala och icke-verbala kommunikationen används som om de skulle vara lika viktiga. Med den verbala kommunikationen kan föräldern med ord uttrycka sin oro och trösta barnet genom sång och muntlig kommunikation. I den verbala kommunikationen används också olika tonlägen för att få en större effekt, t.ex. med en lugn röst lugna ner barnet. Den icke-verbala kommunikationen kommer fram i ett skede då det är enklare att kommunicera med barnet genom närhet och beröring, föräldern vill ta barnet till en trygg plats. Den icke-verbala kommunikationen kommer starkare fram i slutskede av barnets liv, då föräldrarna känner ett behov att ha de sista stunderna med sitt eget barn. (Ervast 2009)

Föräldrarna vill inte ge upp sitt barn utan de vill vara en del av vården så länge som det bara är möjligt. En förälder kan delta i den aktiva vården men också i den passiva vården. I den aktiva vården gör föräldrarna de vardagliga sakerna med barnet, badar tvättar och nattar barnet. Allt detta görs för att hålla sig så nära till barnet och det normala. Den

passiva vården går ut på att föräldrarna får delta i vårdbesluten tillsammans med vårdpersonalen. Då föräldrarna deltar i den aktiva- och passiva vården får de en känsla av att de är barnets föräldrar till slut och har en möjlighet att göra sitt bästa för barnet. (Ervast 2009)

Känslor kan inte förnekas i såna här situationer, känslor är en naturlig sak. Olika känslor uppkommer ofta i olika skeden. Naturligen finns det en hel del negativa känslor som uppkommer men också positiva känslor uppkommer. Negativa känslor som uppkommer är; sorg, ångest, hjälplöshet, misslyckande, otillräcklighet, skuld och oro. Sorgen tynger störst, sorgen av att man kommer att mista sitt barn. Otillräckligheten och misslyckande uppkommer då förälder känner sig som om föräldrarna inte kan hjälpa sitt barn. Ångesten uppkommer då föräldern måste lämna sitt barn för en stund, föräldrarna har en ångest över om hur barnet skall klara sig, och kommer något att hända undertiden som föräldrarna är borta. Att inte kunna besluta som förälder över hur barnet skall vårdas, eller skall man vårda mera väcker en hjälplöshet i föräldrarna. Kunde man ha märkt sjukdomen tidigare eller kunde man ha gjort något på ett annat sätt för att detta aldrig skett. Under svåra tider förekommer det också positiva känslor, känslorna är färre men uppkommer. De positiva känslorna som uppkommer är; hopp, kärlek, lättnad och glädje. Kärleken framskrider över hela den palliativa vårdtiden, föräldrarna älskar sitt barn och vill det bästa. Då barnet överlevt en svår värdehandling hämtar det med sig en lättnad till föräldrarna, en lättnad över att barnet klarat sig. Det hopp som förkommer är ofta orsakat av vårdpersonalen eller tron, föräldrarna vill ha och tror på ett hopp så länge barnet lever. Av de små stunder som barnet har en bättre period ger det en stor glädje till föräldrarna. (Ervast 2009)

Förälderns lidande är en sak som kommer nära till hands då ett barn kommer att dö. I boken *Jäähyväiset Einolle* kommer föräldrarnas lidande fram på följande sätt; den psykiska smärtan, förnekelse, svårt att släppa taget och orättvishet. Förnekelsen och orättvisheten är på grund av att man inte vill tro att något så hemskt skulle anträffa sitt eget barn. Den psykiska smärtan uppvisar sig genom att föräldrarna psykiskt inte orkar längre med situationen. Att vara rädd dygnet runt tar på psyket. I samband med det psykiska lidande kommer det att föräldrarna inte vill släpa taget av barnet, de vill skydd barnet till slut. (Ervast 2009)

Tabell 1 Föräldrarna bemöter barnet

TEMA	KATEGORIER	UNDERKATEGORI	KODER
BEMÖTANDE AV ETT DÖENDE BARN	KOMMUNIKATION	VERBAL	TON
			TRÖSTANDE
		ICKE – VERBAL	TA I FAMNEN
			KROPPSPRÅK
			NÄRHET
			BERÖRING
	VÅRD	AKTIV VÅRD	DELAKTIGA I VÅRDHAND- LINGAR
		PASSIV VÅRD	DELTAGANDE I VÅRDBE- SLUT
	KÄNSLOR	POSITIVA KÄNSLOR	HOPP KÄRLEK LÄTTNAD GLÄDJE
		NEGATIVA KÄNSLOR	ÄNGEST SORG HJÄLPLÖSHET MISSLYCKANDE OTILLRÄKLIGHET SKULD ORO
	LIDANDE	ANHÖRIGAS LIDANDE	PSYKISK SMÄRTA SVÅRTA ATT SLÄPPA TAGET FÖRNEKELSE ORÄTTVISHET

8.2 Vårdarna bemöter barnet och föräldrarna

Vårdaren är ofta den första som identifierar patientens behov (Docherty et. al., 2012). Inom den palliativa vården för barn är det dock inte bara barnets behov som tas i beaktande utan även familjen till det döende barnet (Jean&Clarke, 2007). Relativt lite har skrivits om vårdarnas upplevelser, dilemman och tankar kring själva vården av det döende barnet (Docherty et.al., 2012).

Det som vårdarna i artiklarna sagt att är viktigt vid vårdandet är att ingenting ska få göras på rutin utan att varje barn ska få en så pass individuell vård som möjligt och att patienten inte ses som en patient utan som en människa. Vårdarna måste även vara tidsmässigt flexibla då mycket av det stöd som de ger barnet och familjen sker på deras fritid. Vårdaren fungerar även till den viss del som rollfigur för att föräldrarna lättare vet hur de ska bete sig runt barnet (Jean&Clarke, 2007). Boken Jäähyväiset Einolle tar även upp hur vårdarna aldrig har bråttom på avdelningen och hur lugnt och rofylld vården är och hur bra det var att vårdarna kunde behålla lugnet och vara exemplariska vuxna då föräldrarna själva inte hade så mycket krafter längre för det. Dessutom kunde en och samma vårdare vara vid Einos sida hela dagen. Vårdarna hade även plockat blommor till Eino efter att han dött, vilket visar att de verkligen brydde sig om både familjen och barnet (Ervast, 2008)

Att vårda ett döende barn kräver att man verkligen sätter sig in i situationen, vilket lätt gör att det kan bli emotionellt svårt. Vårdarna tyckte att det ibland kunde vara mycket svårt att vara som stöd för barnet och föräldrarna ifall det var psykiskt krävande för vårdaren. Ibland kunde även barnet själv ställa vårdaren i en svår situation då de ofta kunde ställa väldigt konkreta frågor som t.ex. hur lång levnadstid de hade kvar. Eftersom det är emotionellt tungt att vårda döende barn kom det även fram att man lätt blev utbränd ifall man inte fick ta pauser från jobbet lite emellan. Många tyckte att de fick tillräckligt mycket stöd från resten av personalen och att de fanns någon man alltid kunde prata med medan andra tyckte att det borde finnas mycket mera debriefing-tillfällen (Jean&Clarke, 2007).

För att den palliativa vården ska bli så optimal som möjligt måste det finnas ett gott förtroende hos föräldrarna och barnet för vårdaren. Kommunikationen är en viktig del av vården (Docherty et.al, 2012). Det kan dock uppstå svåra situationer för vårdaren då föräldrarna för det döende barnet fattar beslut om vården som strider emot vårdarens principer (Jean&Clarke, 2007). Boken tog upp hur bra förhållande föräldrarna hade till vårdarna. De fick ett nummer till barnets egenvårdare dit de kunde ringa till när som helst. De kände dessutom ett stort förtroende till deras åsikter och ringde till vårdarna även om barnet hade flyttats till en annan enhet, bara för att höra deras åsikt om vården på det andra stället (Ervast, 2008).

Många föräldrar har svårt att säga sanningen för barnet om vad som kommer att hända (Jordan, 2013). Föräldrarna tror att barnet inte känner på sig vad som ska hända men forskning har visat att de vet även om ingen berättat det för barnet. Vissa föräldrar är bättre på att fatta svåra beslut medan andra lätt lever i förnekelse och hoppas på en förbättring i barnets tillstånd, vilket blir en stor börda för alla inblandade (Jean&Clarke, 2007). Kommunikationen var även ett av de problemområden som vårdarna tyckte att kunde vara knepig då de kände de även att ibland blev offer för föräldrarnas vrede och stress (Jordan, 2013). *Jäähyväiset Einolle* tar dock upp en helt annan bild av vårdarnas kommunikation. Vårdaren kunde alltid hålla lugnet och var förstående även vid sådana tillfällen som mamman kände sig förvirrad och arg. Vårdarna höll även hoppet uppe hos föräldrarna men på ett sätt som föräldrarna ändå förstod att barnet inte längre kunde bli bättre (Ervast, 2008).

Något som vårdarna tyckte att var krävande var även då när deras känslor spelade en för stor roll i vården. De tyckte att det mera blev något negativt än något positivt då de inte visste hur mycket de skulle vara involverade till slut och att de kände att de mera blev som en vän till föräldrarna än en professionell vårdare (Jordan, 2013). *Jäähyväiset Einolle* tar upp hur empatiska vårdarna var. De tog hand om både barnet och föräldrarna. Mamman i boken beskriver vårdarna som ljuvliga änglar. De orkade helatiden vara närvarande och frågade snällt vad de kunde göra för föräldrarna. Vårdarna kunde även visa sina egna känslor ifall de tyckte läkarnas beslut kändes orättvisa och kunde även gråta tillsammans med föräldrarna. Vårdarna visade inte bara psykisk närhet och

en lugn och snäll kommunikation till barnet utan visade även hur mycket de brydde om barnet genom att ge en kyss på barnets kind (Ervast, 2008)

Relationen mellan vårdaren och föräldrarna var mycket närmare till de som en längre tid hade varit på avdelningen än de som endast hade vistats en kort tid. De som haft en lång vistelse på avdelningen mister inte endast sitt barn i denna situation utan även en nära vänskap med vårdarna. Många av dem som hade varit en längre tid på avdelningen ville fortsätta ha kontakt med personalen även efter barnets död (Jean&Clarke, 2007). I boken *Jäähyväiset Einolle*, tas det även upp hur svårt föräldrarna hade att skiljas från vårdarna efter att de var tvungna att lämna dem som hade haft en så nära relation till både Eino och föräldrarna (Ervast 2008). Vårdare tyckte dessutom att det kändes tyngre att se föräldrar till ett barn som bara hade någon dag kvar än sådana som kunde ha sitt barn kvar vid liv i flera veckor framåt, då föräldrar till en viss del hann bli van med att se sitt barn sjukt ifall barnet låg en längre tid på avdelningen. Föräldrar till barn som bara hade någon vecka kvar tyckte vårdarna att föräldrarna aldrig hann vänja sig vid situationen eller ta ett riktigt avsked av barnet (Jean&Clarke, 2007).

En annan sak som vårdarna tyckte att var svårt var själva smärtlindringen. De visste att det fanns en koppling mellan en svår död och smärta och kände därför stor press på att hitta rätt sorts smärtlindring (Jordan, 2013). Eftersom det är vårdaren som direkt var kopplad till behovet patienten har betyder det också att vårdaren är direkt förknippad till att lindra patientens lidande. Kvalitén på vården blev dessutom optimal för både barnet och föräldrarna då de visste att barnet inte led av några smärtor (Docherty et.al, 2012). Smärtlindringsdilemmat tas även upp i boken. Vårdarna och även föräldrarna var ofta tvungna att gissa när det behövdes mer smärtmedicin på basis av barnets ansiktsuttryck (Ervast 2008).

Tabell 2 vårdarna bemöter barnet och föräldrarna

TEMA	KATEGORI	UNDERKATEGORI	KOD
BEMÖTANDE AV ETT DÖENDE BARN	VÅRD	VÅRD TYPER	INDIVIDUELL TIDPRESS
	KÄNSLOR	POSITIVA KÄNSLOR	TACKSAMHET GLÄDJE
		NEGATIVA KÄNSLOR	SORG STRESS
	LIDANDE	PSYKISKT	EMOTIONELLT TUNGT HÅRD ARBETS- BÖRDA
	KOMMUNI- KATION	VERBALA	SVÅRIGHETER TUNGT OKUNSKAP
		FYSISK KOMMUNI- KATION	NÄRHET

9 DISKUSSION

Syftet med vår studie var att få en bredare synvinkel hur vårdare jobbar inom den palliativa vården. Eftersom studiens syfte är känslösamt och gärna inte talas om bestämdes det att studien inte kommer att ha några exakta frågeställningar, utan att studien görs på basis av ett tema, temat att bemöta ett döende barn. Studien gjordes som litteraturstudie och som material valdes; en roman och tre stycken artiklar. I detta kapitel kommer vi att sammanställa våra resultat och reflektera de med den teoretiska referensramen.

9.1 Diskussion mellan anhöriga och barnet

Då ett barn får beslutet att man sätter igång med den palliativa vårdriktningen är det föräldrarna som får veta det först. När detta sker kommer föräldrarna in i en storm med olika känslor som borde kunna behandlas för att de skall kunna handskas med sitt barn. Viktigast för föräldrarna är stödet de får från vårdaren hur de skall bemöta sitt döende barn.

Resultaten kring hur anhöriga bemöter det döende barnet skiljde sig. I den tidigare forskningen påpekas det hur viktigt det är att vårdarna stöder föräldrarna. I resultat delen kom det mera fram med vilka olika sätt som hjälper föräldern att komma närmare det döende barnet, t.ex. genom närhet och olika kommunikations former. Troligen skiljer resultaten från den tidigare forskningen på grund av att tidigare forskningen om hur anhöriga bemöter ett döende barn baserar sig på artiklar medan resultaten baserar sig på en roman som utgår från verkligheten.

Katie Eriksson ena form av lidande är livslidande. Då en person lider psykiskt så mycket att det påverkar det vardagliga livet. (Eriksson 1994) Den del av teoretiska referensramen som talar om livslidande fungerar då det är tal om hur föräldrarna bemöter barnet. Föräldrarna lider psykiskt eftersom de vet att deras barn kommer att dö och inte kan göra något åt saken. Den del av vårdlidande som uppkommer kan man inte se från barnens ögon eftersom de inte själv kan berätta om sina upplevelser utan ofta uttrycker sig barnet sin sak till föräldern som senare berättar till vårdpersonalen.

9.2 Diskussion mellan vårdare och barnet

Studiens resultat i jämförelse till den tidigare forskningen är mycket lika.

Kommunikationen var något som framkom i både tidigare forskningen och i allt material som användes för själva studien. Många av vårdarna ansåg att kommunikationen var ett av det svåraste inom den palliativa vården för ett barn. I både den tidigare forskningen och resultatet ansåg vårdarna att de inte hade utbildats tillräckligt i att kommunicera och tyckte att de borde få mera utbildning inom det området. Det som skiljde sig ur mängden var boken Jäähvyäiset Einolle som endast positiva saker kom upp angående kommunikationen. Föräldrarna ansåg att vårdarnas kommunikation var finkänslig och ärlig på samma gång. Ärligheten var något som var det viktigaste men även det att vårdarna kunde hålla upp hoppet för föräldrarna utan att ge dem falska förhoppningar över något.

Det som även ansågs svårt var ifall föräldrarna hade falska förhoppningar över barnets framtid. Många föräldrar lever i tron om att barnet kommer att bli bra igen och det ansåg vårdarna i både den tidigare forskningen och resultatet att var knepigt.

Något som dessutom ansågs knepigt var att fatta beslut som stred mot vårdarens egna värderingar. Det kunde vara både det medicinska som läkaren bestämt eller något som föräldrarna varit beslutna över att skall göras för barnet. Boken tog upp hur illa vårdarna reagerade då läkarna hade bestämt sig för att vårda Eino på ett sätt som både stred mot vårdarnas principer men även föräldrarnas.

Gemensamt för både resultatet och tidigare forskningen var även smärtlindringen som kom upp i allt material som använts. Smärtlindringen ansågs vara svår p.g.a. att det inte fanns något mätinstrument för smärtan hos barnet utan lindrades först då det var synligt att barnet hade smärtor. På grund av detta led alla parter som var inblandade i vården. Förtroende var även något som var viktigt enligt allt material. Det var ett måste för föräldrarna att känna förtroende för vårdarna. Boken tog upp många bra aspekter som pekar på att de hade förtroende för vårdarna av sitt barn. De kunde gråta, grubbla, visa sin ilska och prata med vårdarna som en vän. Mamman i boken kände också att hon kunde ringa vårdarna på den tidigare enheten som Eino varit på bara för att höra vad de tyckte om värdehandlingarna på det nya stället.

10 KRITISK GRANSKNING OCH ETISKA REFLEKTIONER

Studien gjordes som en induktiv innehålls analys. Metoden passade bra till studien eftersom syfte var att genom ett mångsidigt material få reda på hur vårdare och anhöriga bemöter ett döende barn.

Eftersom studien kan göras om på samma sätt med samma artiklar och med samma metod kan man dra den slutsatsen att studien är väl gjord. En bra och fungerande analys borde enligt Patel och Davidson gå att reflektera till en teoretisk referensram. (Patel & Davidson, 2011) Eftersom vi noggrant beskrivit processen borde det teoretiskt vara möjligt att komma till samma slutsatser som vi kom till i denna studie. Den teoretiska referensram som valdes till studien speglar genom hela studien och passar därmed bra in.

Genom att analysera en hel roman som baserar sig på verkligheten och tre olika artiklar kunde vi köra igenom en analys och få resultat. Resultat som baserar sig på romanen kan anses vara giltiga eftersom romanen är skriven ur en mammas synvinkel och då kommer egna känslor och tankar med så då kan man anse att resultatet är giltigt.

Artiklarna som användes i studien granskades inte med något program utan artiklarna valdes på basis av stoffet. Då vi valt en artikel kollade vi följande saker; årtal, var den publicerat och vem som har skrivit texten. Detta ansåg vi var tillräcklig information för att vi skulle kunna använda den som en pålitlig källa.

Arbetet är gjort med en god praxis i studier på Arcada. Vi har gjort arbetet med ärlighet och tanke, tagit hänsyn anda publicerarens rättigheter och använt oss av tillåtna och tillgängliga källor, vi har skrivit ut alla källor som vi använt. (Arcada 2014)

Vi har använt andra forskares texter med försiktighet och respekt mot originaltexten, hänvisningar till originaltexten finns. I arbetet har de inte använts personliga namn som skulle kunna kränka anonymiteten. (tutkimuseettinen neuottelukunta 2014)

11 KÄLLOR

Böcker

Andershed, Birgitta, Håkanson, Cecilia, Ternestedt, Britt-Marie. 2013 *Palliativ vård, begrepp & perspektiv i teori och praktik* Lund; Studentlitteratur Ab, första upplagan s. 41-42, 321-324

Davidson, bo & Patel, Runa 2011, *Forskningsmetodikens grunder, att planera, genomföra och rapportera en undersökning* Lund; Studentlitteratur Ab, Upplaga 4 s. 102-104

Davidson, Bo & Patel Runa. 1994 *Forskningsmetodikens grunder* Lund: Studentlitteratur Ab, Tredje upplagan s.22-27, 99-102

Ervast, Johanna. 2008 *Jäähyväiset Einolle*, Helsinki: Tammi. s. 190

Eriksson, Katie. 1994, *Den lidande människan* Stockholm: Liber Ab, Andra upplagan s. 112 .

Forsberg, Christina & Wengström Yvonne, 2013 *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*, Stockholm: Författarna och Bokförlaget Natur & Kultur, Tredje upplagan s. 26-28, 30-32, 66, 151

Nyberg, Rainer 2000 *Skriv vetenskapliga uppsatser och avhandlingar: med stöd av it och internet* Lund; Studentlitteratur Ab, Fjärde upplagan s. 111

Elektroniska

Arcada 2014 *God vetenskaplig praxis i studier på Arcada*. Tillgänglig: https://start.arcada.fi/sites/default/files/dokument/ovriga%20dokument/god_vetenskaplig_praxis_i_studier_vid_arcada_2014.pdf Hämtad 30.3.20

Crozier, Faith & Hancock, Lauren 2012 *Pediatric palliative care: Beyond the end of life*
Pediatric nursing Juli – Augusti 2012 nr. 4 s.198-227 Tillgänglig: <http://pediatricnursing.net/ce/2014/article3804198227.pdf> Hämtad: 19.12.2016

Bergstraesser, Eva 2013 *Pediatric palliative care- when quality of life becomes the main focus of treatment* European Journal of pediatrics, Februari 2013 nr. 172 s.139-150 Tillgänglig: <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.ar-cada.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=7f0bb812-4c70-4e46-a83e-b361e19f8f29%40sessionmgr4008&vid=30&hid=4106> Hämtad 20.12.2016

Clarke. Quin, 2007 Professional Carers' Experiences of Providing a Pediatric Palliative Care Service in Ireland
<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.953.6907&rep=rep1&type=pdf> Hämtad 12.1.2017

Docherty Sharon, 2012 *The Nursing Dimension of Providing Palliative Care to Children and Adolescents with Cancer*
http://www.academia.edu/23965473/The_Nursing_Dimension_of_Providing_Palliative_Care_to_Children_and_Adolescents_with_Cancer Hämtad: 4.3.2017

Furingsten, 2000 *PROFESSIONELLA VÅRDARES UPPLEVELSE OCH ERFARENHET AV ATT VÅRDA DÖENDE BARN PÅ EN PEDIATRISK AKUTVÅRDSAVDELNING -En fenomenologisk intervjustudie, 2000*
<http://nu.diva-portal.org/smash/get/diva2:205521/FULLTEXT01.pdf> Hämtad 12.1.2017

Furingsten, Lovisa, Sjögren, Reet, Forsner, Maria 2015 *Ethnical challenges when caring for dying children* Nursing Ethics Mars 2015 nr. 22 s. 176-187 Tillgänglig: <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.ar-cada.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=ec238618-a858-4ec8-91e0-6bba173faea7%40sessionmgr4006&vid=65&hid=4106> Hämtad: 20.12.2016

Hinds, Pamela, Shum, Lisa, Baker, Justin, Wolfe, Joanne 2006 *Key factors affecting dying children and their families* Journal of palliative medicine Januari 2006 nr. 8 s. 70-78
Tillgänglig: <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2005.8.s-70> hämtad 20.12.2016

Institutet av hälsa och välfärd 2016. *Kuolleellisuus* Tillgänglig: <https://www.thl.fi/en/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/kuolleisuus> Hämtad 9.1.2017

Jalmsell, Li, Kontio, Taru, Stein, Maria, Henter, Jan-Inge, Kreicbergs, Ulrika 2015 *On the child's own initiative: parents communicate with their dying child about death* Death studies Februari 2015 nr.39 s.111-117 Tillgänglig: <http://web.a.ebsco-host.com.ezproxy.arcada.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=26&sid=6d3d2fb1-af0f-4445-986e-17cc696bb046%40sessionmgr4007&hid=4104> hämtad 20.12.2016

Jordan Joanne, 2013 A CONSENSUS FOR CHANGE: PARENT AND PROFESSIONAL PERSPECTIVES ON CARE FOR CHILDREN AT THE END-OF-LIFE, https://www.researchgate.net/publication/236249324_A_Consensus_for_Change_Parent_and_Professional_Perspectives_on_Care_for_Children_at_the_End-Of-Life Hämtad: 3.4.2017

Hänninen, Juha & Riikola, Teija 2013 *Behandling av symptom hos den döende patienten* Käypähoito Tillgänglig: <http://www.kaypahoito.fi/web/svenska/for-patienter/rekommen-dation?id=khr00088#s13> hämtad. 12.12.2016

Morgan, Darla. 2009 *Caring for dying children: Assessing the needs of the pediatric palliative care nurse* Tillgänglig <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.arcada.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=6d3d2fb1-af0f-4445-986e-17cc696bb046%40sessionmgr4007&vid=24&hid=4104> Hämtad 20.12.2016

Mullen, Jodi; Reynolds, Melissa; Larson, Jennifer 2015 *Caring for pediatric patients' families at the child's end of life* Critical care nurse December 2015 nr.6 s. 46-56 Tillgänglig: [http://web.a.ebsco-](http://web.a.ebsco-host.com.ezproxy.acada.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=49&sid=6d3cee1b-f08e-4e30-b331-a6c097c69408%40sessionmgr4009&hid=4104)

[host.com.ezproxy.acada.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=49&sid=6d3cee1b-f08e-4e30-b331-a6c097c69408%40sessionmgr4009&hid=4104](http://web.a.ebsco-host.com.ezproxy.acada.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=49&sid=6d3cee1b-f08e-4e30-b331-a6c097c69408%40sessionmgr4009&hid=4104) Hämtad: 20.12.2016

Saarelma, Kaija 2005 *Palliatiivinen hoito kotisairaala* Duodecim 2005 nr. 121 s.203-209 Tillgänglig: <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo94746.pdf> Hämtad. [27.2.2017](http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo94746.pdf)

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012-2014 *Hyvä tietellinen käytäntö*: Tillgänglig : <http://www.tenk.fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanto> Hämtad: 19.4.2017

Whitty-Rogers, Joanne; Marion, Alex; macdonald, Chaty; Gallant, Donna; Wendy, Austin 2009 *Working with children in end of life decision making* Nursing ethnics November 2009 nr.16 p. 743-758 Tillgänglig: [file:///C:/Users/nea_n/Downloads/Rogers,%20Alex,%20MacDonald%20et%20al%20\(2009\)%20Children%20&%20end-of-life%20decision-making.pdf](file:///C:/Users/nea_n/Downloads/Rogers,%20Alex,%20MacDonald%20et%20al%20(2009)%20Children%20&%20end-of-life%20decision-making.pdf) Hämtad 20.12.2016

WHO 2017 *WHO Definition of palliative care* Tillgänglig: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> hämtad 11.1.2017

12 BILAGOR

Bilaga 1 Academic search elite EBSCO

Sökord	Antal träffar	Antal valda	Begränsningar
care AND dying children	285	7	åren 2005 - 2016
child AND die	4072	0	åren 2005 - 2016
Care AND parents who lost their child	48	0	åren 2005 - 2016
Nurse role AND end of a child life	7	2	åren 2005 - 2016

Bilaga 2 Pubmed

Sökord	Antal träffar	Antal valda	Begränsningar
Terminally ill AND child	544	0	Ingen
care AND dying children	1368	1	Ingen